

Symptome

Die Kanadischen Konsenskriterien definieren ME/CFS wie folgt:

Fatigue

Anhaltende oder wiederkehrende körperliche und geistige Erschöpfung neuen Ausmaßes, die sich nicht durch Anstrengung erklären lässt und das Aktivitätsniveau erheblich einschränkt.

Post-Exertional Malaise

Verschlechterung der Symptome nach körperlicher oder geistiger Anstrengung sowie Verlust von körperlicher und mentaler Kraft, schnelle muskuläre und kognitive Entkräftung und/oder Schmerz. Die Regeneration ist verlangsamt, meist 24 Stunden oder länger.

Schlafstörungen

Nicht erholsamer Schlaf oder gestörter Schlafrhythmus.

Schmerzen

Muskel- und/oder Gelenkschmerzen, oft ausgedehnt und wandernd. Oft Kopfschmerzen eines neuen Typs, Musters und Schweregrades.

Weitere Symptome

Mindestens zwei neurologische/kognitive Symptome, sowie eine oder mehrere Auffälligkeiten aus zwei der folgenden Bereiche: Nerven-, Hormon- oder Immunsystem.

Die Beschwerden sollten länger als 6 Monate anhalten (bei Kindern 3 Monate). Eine frühere Diagnose ist möglich. Meist plötzlicher Beginn, es sind aber auch schleichende Verläufe bekannt.



Kampf um Gleichstellung

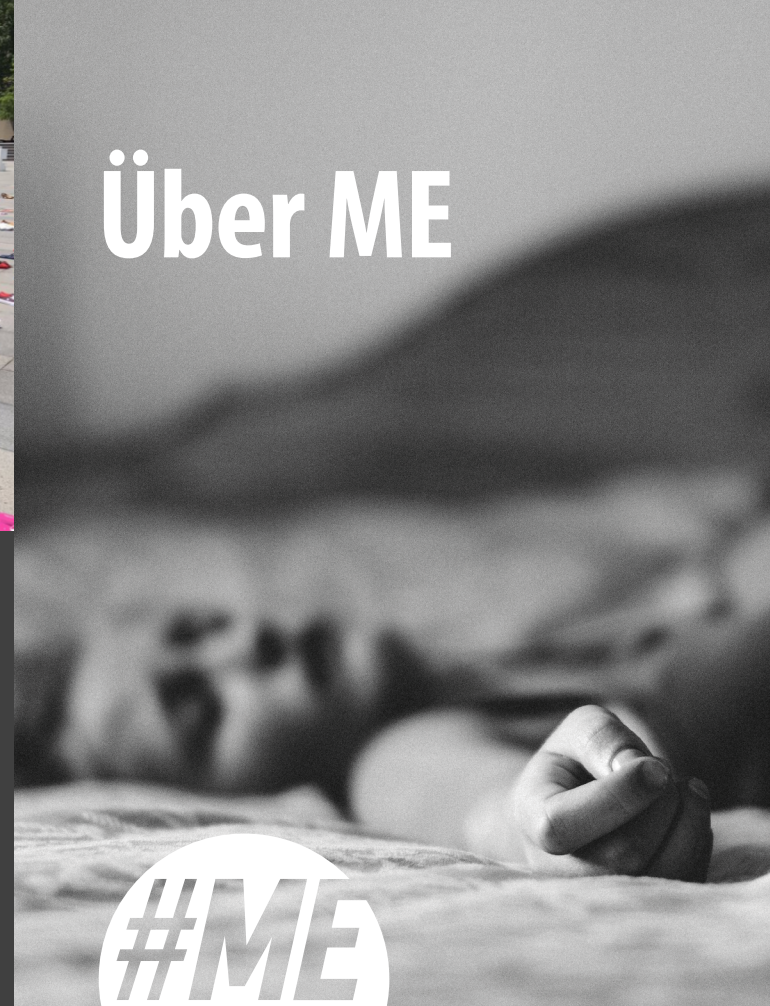
#MEAction ist eine von Mitgliedern gestützte 501(c)3 Non-Profit-Organisation und ein internationales Netzwerk von Patienten, das sich für die Gleichstellung von ME-Patienten in der medizinischen Versorgung einsetzt.

Im Jahr 2016 gründete #MEAction die Bewegung #MillionsMissing. ME-Patienten und ihre Unterstützer gingen weltweit in Dutzenden von Städten auf die Straße und forderten von ihren Regierungen die Gleichstellung von ME-Patienten in der medizinischen Versorgung. Die verwaisten Schuhe stehen für die Millionen von Menschen, denen durch die Krankheit ihr Leben abhandengekommen ist.

Mehr unter

[MEACTION.net](https://www.meaction.net)

Über ME



Für Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis ändert sich mit der Erkrankung alles. Sie müssen lernen sich in einer neuen, fremden Welt zurecht zu finden, meist ohne die Unterstützung von Ärzten. #MEAction hilft ihnen dabei, zu einer globalen Gemeinschaft zu werden, die gemeinsam für Veränderung kämpft.

Myalgische Enzephalomyelitis (ME), auch bekannt als Chronic Fatigue Syndrome (CFS) oder ME/CFS ist eine schwere Multisystemerkrankung, die Dysfunktionen des neurologischen, immunologischen, hormonellen und metabolischen Systems hervorruft.

Was ist ME?

ME ist eine Erkrankung, die in unterschiedlichen Schweregraden, von mild bis sehr schwer, auftreten kann. Alle ME-Patienten erfahren jedoch einen substanziellen Verlust an physischer und kognitiver Funktionsfähigkeit. Im Durchschnitt ist die Lebensqualität von ME-Patienten niedriger als die von Patienten mit Multipler Sklerose, Schlaganfall, Nierenversagen, Lungenerkrankungen, Herzversagen oder Krebs.

75 % der ME-Patienten können nicht mehr arbeiten. 25 % sind ans Haus oder Bett gebunden.

Bei einem leichten Verlauf können Patienten bis zu 50 % ihres vorherigen Leistungsniveaus verlieren. Einige sind noch in der Lage zu arbeiten oder zu studieren, müssen jedoch Anpassungen in ihrer Lebensführung vornehmen und sich in ihrer arbeitsfreien Zeit ausruhen. Moderat Erkrankte müssen meist ihren Beruf aufgeben.

Schwerstkranke ME-Patienten verbringen zum Teil den Rest ihres Lebens in dunklen Räumen und sind nicht mehr in der Lage Licht, Geräusche oder menschliche Berührungen zu tolerieren. Nur 4-8 % aller Erkrankten erholen sich vollständig.

Die medizinische Situation

ME-Patienten konsultieren oft über Jahre unzählige Ärzte, die nicht in der Lage sind, sie zu diagnostizieren. ME ist kaum Gegenstand der medizinischen Ausbildung. Obwohl Wissenschaftler mehrere biologische Auffälligkeiten bei ME-Patienten dokumentiert haben, ist bisher kein einfacher diagnostischer Test verfügbar.

Zurzeit gibt es kein für die Behandlung von ME zugelassenes Medikament. ME-Patienten sind oft auf sich alleine gestellt und versuchen mit Medikamenten und Therapien ihre individuellen Symptome zu lindern. Manche Betroffenen erreichen eine Verbesserung mit medikamentösen Therapien im Off-Label-Use.

Hoffnung für die Zukunft

Wissenschaftler aus den USA, England, Norwegen, Deutschland, Japan und Australien veröffentlichen fortlaufend Studien zu biologischen Auffälligkeiten und machen Fortschritte bei der Suche nach Biomarkern. Wissenschaftliche Studien haben bereits gezeigt, dass bei ME-Patienten auf zellulärer Ebene eine Störung im metabolischen Stoffwechsel vorliegt, ebenso wie neurologische und systemische Entzündungen, Immundefekte und ein verändertes Mikrobiom.

Fakten über ME



Schätzungsweise leiden ca. 240.000 Deutsche und weltweit 15 bis 30 Millionen Menschen an ME.



ME trifft Männer, Frauen und Kinder. 75% der an ME erkrankten Patienten sind Frauen.



Über volkswirtschaftliche Verluste durch ME gibt es in Deutschland noch keine Erhebungen. Zum Vergleich: die US-Wirtschaft verliert jährlich 17-24 Milliarden US-Dollar durch den Wegfall der Arbeitskraft ME-Erkrankter.



Zurzeit gibt es keine diagnostischen Tests für ME, so dass es schwierig ist, eine Diagnose zu erhalten. 2015 hat das Institute of Medicine neue diagnostische Kriterien für Ärzte in der Praxis entwickelt, um ihnen die Diagnosestellung zu erleichtern.



Obwohl es in Deutschland keine zugelassene Behandlung für ME gibt, wird Forschung nicht gefördert.